

補助事業番号 19 社-2

補助事業名 平成 19 年度難病患者の福祉支援補助事業

補助事業者名 社会福祉法人 復生あせび会

1. 補助事業の概要

(1) 事業の目的

この事業は、稀少疾患と障害を併せ持つ人々とその家族に対し、宿泊研修や講演会・相談会を通じて医療・福祉制度の活用や日常生活の自己管理指導等を行い、生活の質の向上とともに、心の安らぎや安定をはかることを目的とします。

(2) 実施内容

①保健・福祉講演会の開催

神経繊維腫症Ⅰ型とⅡ型の 2 疾患を対象として実施。協力医の協力の下、最新の医療情報を提供するとともに、当事者同士の横の繋がりを深め日常生活の孤立感を緩和し、QOL の向上に努めた。

i : 神経線維腫症 2 型療養相談会の開催

日 時:平成 19 年 11 月 10 日(土)

会 場:戸山サンライズ

講 師:虎の門病院脳神経外科 中富 浩文 先生

参加者:14 世帯 25 名 講師 1 名、係員 5 名、 計 6 名

ii : レックリングハウゼン病医療講演会の開催

日 時:平成 20 年 2 月 16 日(土)

会 場:戸山サンライズ

講 師:東京慈恵会医科大学第三病院皮膚科 谷戸 克己 先生

東京慈恵会医科大学皮膚科 太田 有史 先生

協力医:東京慈恵会医科大学名誉教授 新村 真人 先生

自治医科大学医学部人類遺伝学 後藤 孝也 先生

参加者:75 世帯 93 名 講師 2 名、協力医 2 名、係員 6 名 計 10 名

②広報誌の発行

各種事業の開催案内や報告、患者・家族の生の声を掲載し、当事者同士の心の支え合いを深めるため、当会広報誌「あせび会だより」を発行した。

平成 19 年 5 月 17 日 機関紙あせび会だより NO. 162 号(26p) 2,500 部

平成 19 年 7 月 10 日 機関紙あせび会だより NO. 163 号(24p) 2,500 部

平成 19 年 9 月 13 日 機関紙あせび会だより NO. 164 号(20p) 2,500 部

平成 19 年 11 月 15 日 機関紙あせび会だより NO. 165 号(18p) 2,500 部

平成 20 年 1 月 15 日 機関紙あせび会だより NO. 166 号(24p) 2,500 部

平成 20 年 3 月 14 日 機関紙あせび会だより NO. 167 号(24p) 2,500 部

(3) 成果

①保健福祉講演会の開催

イ) 神経線維腫症Ⅱ型

2型の特徴でもある、失われていく聴覚の再生について、ABI、CI、BAHA など最先端の再生医療について学べる機会となりました。徐々に自由を奪われ、手術も難しく、患者家族にとっては不安といらだち、医療への不信さえ生まれやすいこの病気ですが、この再生医療と、今後の全国的な医療ネットワークの構築についてなど、参加者にとっては一条の光となりました。

ロ) レックリングハウゼン病

今回は、「こどもがレックと診断されたら」と題し、親としてまず直面する課題について学び、また、「皮膚科から見た臨床上の問題点」では、とかくくらいイメージのつきまとう「遺伝性疾患」について、『遺伝』そのものの正しい知識について学ぶことができ、遺伝病は多様性の表れと受け止めることができれば、という、少しほっとできる講演となりました。また、今後の課題として、インターネットを利用した情報の発信と診療拠点の構築についても医療研究者から話が出され、少し明るい話題となりました。

② 広報誌の発行

会員の構成上最も必要とされる疾患別の医療情報は個別対応とし、病気や障害が異なっても共通する生活情報の提供を主に心がけてきました。掲載された会員の生活情報は、全国に散在する会員の個と個を繋ぐ役割を果たしています。近年はそれに加え、医療や福祉の政策などに関心を持つ読者層が増え、医療改革に対する意見など、不安と同時に、それぞれの患者がそれぞれの立場で意見を寄せてくるようになりました。

2. 予想される事業実施効果

当会は原因不明・治療法が未確立で、全国的にも数が少ない疾患(稀少疾患)を持つ人々に対し、医療情報や福祉的情報の提供、さらに患者家族の心の悩みを聞きアドバイスする事を主たる事業としております。

「診断はしても、その医師自体その疾患については詳しく知らない。周りを見渡しても同じ病気の人はいない。一体何をどうしたらいいのかわからない。」という患者・家族に対し、電話相談、医療講演会、宿泊研修会、会報の発行等を行い、稀少疾患に悩む人々に対する、闇夜を照らす一つの灯台の様な役割を果たしてきたと自負しております。

この稀少疾患の患者・家族に対する活動には過去より現在まで、公的補助なる制度は存在せず、会員の会費と一般の方の寄付で活動費が賄われてきましたが、近年の社会情勢の中、会費、寄付も減収が続き自助努力だけでは事業の継続は難しい状況です。一方、稀少疾患そのものは医学研究の進歩に伴いさらに細分化し、その数は増すばかりです。治療の現場では病気の数ほど専門医がいるわけではなく、患者・家族は不安に陥るばかり

りです。

このような現状で、当会の活動は混沌とした中での「灯台」としてますます重要になるものと思われます。

①保健福祉講演会の開催

基礎研究が臨床研究に結びつく日はまだまだ先のこととなりますが、医療機器、機材などを含め、外科的な臨床治療は年々高度化していることが学習でき、患者にとって救いとなりました。但し、生活力を高めるための治療法は、当団体の扱ういずれの疾患においても、患者家族の切なる要望です(新薬開発)。

②広報誌の発行

近年、読者の関心も徐々に変わり、時代の反映でもあるのですが、医療・福祉制度、施策への関心が高まっており、読者層のレベルが上がってきているのが感じられます。患者・家族や支援者が、それぞれの立場で不安を持ちながらも、それだけにとどまらず、積極的に意見を出していく姿勢が感じられるようになりました。この会報を通して、様々な意見が出され一つの集約した力にしていければと考えております。

3. 本事業により作成した印刷物

なし

4. 事業内容についての問い合わせ

団体名:社会福祉法人 復生あせび会

住所:412-0033

静岡県御殿場市神山 1908-9

代表者:理事長 佐藤 エミ子(サトウ エミコ)

担当部署:相談事業部・あせび会

(東京都文京区本駒込 6-5-19)

担当者名:安達 勇二(アダチ ユウジ)

電話番号:03-3943-7008

F A X:03-3944-6460

E-mail:office@asebikai.com

U R L :<http://www.asebikai.com/>